

Dominic MacManus, Zbigniew Zylicz

Hospicjum Dove House

# Wdrażanie ustawy o władzach umysłowych w codziennych decyzjach podejmowanych przez zespół interdyscyplinarny działający w hospicjum

Przedrukowano za zgodą z: *Advances in Palliative Medicine* 2008; 7

## Streszczenie:

W Wielkiej Brytanii wprowadzono w 2007 roku nową ustawę dającą pacjentom o wiele więcej możliwości podejmowania decyzji dotyczących leczenia i opieki, nawet jeżeli byłyby one niezgodne z opiniami personelu pielęgniarskiego i lekarskiego. Po wprowadzeniu tej ustawy, w celach szkoleniowych, postanowiono co tydzień w czasie zebrania zespołu wielodyscyplinarnego naświetlić bardziej szczegółowo sytuację jednego chorego. W artykule autorzy przedstawiają trzech pacjentów, o których dyskutowano w ten sposób. Omawiane problemy dotyczyły zdolności umysłowych chorej do podjęcia decyzji o pójściu do domu, zdolności chorego do zażądania zaprzestania żywienia i podawania leków dojelitowo oraz niezgody pacjentki na podawanie jej leków przeciwbólowych. Artykuł przedstawia tok dyskusji zespołu, a także podjęte decyzje i ich konsekwencje. Wydaje się, że nowa ustawa może się przyczynić do zwiększenia autonomii pacjentów, a także do zapobieżenia tzw. terapii uporczywej stosowanej wtedy, kiedy chory nie może albo nie ma prawa się tej terapii sprzeciwić.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2: 99–103**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, zespół wielodyscyplinarny, uporczywa terapia, władza umysłowa

## Wprowadzenie

W Wielkiej Brytanii panuje powszechne przekonanie, że pracownicy ochrony zdrowia „wiedzą lepiej”, co jest właściwe, a co niewłaściwe dla pacjenta. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, w której mamy do czynienia z osobami cierpiącymi na bardzo poważne choroby i znajdującymi się w fazie terminalnej. W dotychczasowej praktyce proces decyzyjny był rozłożony między rodzinę pacjenta a lekarzy. Głos samego chorego rzadko brano pod uwagę. W prze-

szłości tego typu sytuacje prowadziły do narastania frustracji, a w niektórych krajach zaowocowały opracowaniem prawodawstwa, które dawało pacjentom możliwość decydowania o takich kwestiach, jak samobójstwo wspomagane oraz eutanazja.

Obowiązkowe stosowanie ustawy o władzach umysłowych, wprowadzone w życie od października 2007 roku po okresie długich debat parlamentarnych i publicznych w Wielkiej Brytanii, nie tylko wzmocniło głos pacjentów, ale także pozwoliło uniknąć niepotrzebnych i uporczywych terapii.

**Adres do korespondencji:** dr med. Zbigniew Zylicz

Hospicjum Dove House

[b.zylicz@dovehous.org.uk](mailto:b.zylicz@dovehous.org.uk)

Tłumaczenie: Remigiusz Tkacz



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2008, 2, 3, 99–103

Copyright © 2008 Via Medica, ISSN 1898–0678

Ustawa o władzach umysłowych z 2005 roku zawiera ramy prawne, które nadają prawa i ochronę osobom wymagającym szczególnej opieki i niezdolnym do podejmowania samodzielnych decyzji. Ustawa reguluje, kto i w jakiej sytuacji jest upoważniony do podjęcia decyzji, oraz precyzuje sposób postępowania. Pozwala ona pacjentom powziąć określone postanowienia z wyprzedzeniem i przygotować się na okres, gdy mogą oni nie być władni, aby je podjąć [1]. Ustawa ma ogromny wpływ na rozstrzygnięcia dotyczące opieki u schyłku życia.

Stanowi ona, iż „osoba niewładna do podjęcia decyzji to osoba, która nie potrafi zrozumieć istotnych informacji, a co za tym idzie, zapamiętać, wykorzystać bądź ocenić wagi takich informacji w procesie podejmowania decyzji, bądź która jest niezdolna do poinformowania o podjętej decyzji w żaden dostępny sposób” [2].

Ustawa mówi wyraźnie, że pracownik służby zdrowia określa, czy pacjent/klient jest bądź nie jest zdolny do podjęcia określonej decyzji, a nie, czy pacjent/klient posiada zdolność jako taką. Pacjent/klient może na przykład być zdolnym do zadecydowania o tym, co chciałby dostać na śniadanie, ale nie jest zdolny do decydowania o miejscu, w którym chciałby przebywać.

W ramach przygotowywania personelu do wdrożenia ustawy w październiku 2007 roku powstała odpowiednia dokumentacja. Pewna jej część dotyczyła sytuacji, w których pacjenci byli zmuszeni do podjęcia znaczących i ściśle określonych decyzji, a personel medyczny nie był pewny, czy są do tego zdolni.

Podczas procesu decyzyjnego personel zachęcano do przyjrzenia się czterem obszarom, to znaczy:

1. Czy pacjent rozumie istotne dla niego informacje?
2. Czy potrafi zapamiętać te dane?
3. Czy potrafi rozważyć przedstawione mu informacje?
4. Czy potrafi zakomunikować swoją decyzję?

Członkowie personelu medycznego zostali wyraźnie poinformowani, że muszą dołożyć wszelkich starań, aby umożliwić pacjentowi podjęcie samodzielnej decyzji oraz pozwolić mu wykazać, że była ona w pełni niezależna.

Po rozmowach przeprowadzonych z kierownikami poszczególnych grup przyjęto postanowienie, że co tydzień zostanie wskazany jeden lub dwóch pacjentów, w przypadku których wdrożenie ustawy o władzach umysłowych mogłoby mieć istotny wpływ na charakter opieki. Miało to zarówno służyć zagwarantowaniu najlepszej i najbardziej odpowiedniej opieki danemu choremu, jak i umożliwić personelowi medycznemu zaznajomienie się z ustawą o władzach umysłowych. Podczas cotygo-

dniowych spotkań zespołów interdyscyplinarnych (MDT, *multidisciplinary team*) każda osoba wchodząca w skład MDT może poddać dyskusji innego pacjenta. W niniejszym artykule przedstawiono trzy przypadki chorych, które, zdaniem autorów, najlepiej ilustrują charakter ustawy o władzach umysłowych oraz jej wpływ na decyzje podejmowane przez zespół. Celem autorów jest zilustrowanie zagadnień, jakie podejmuje wspomniana ustawa, a także takich, które są bardziej skomplikowane i niejasne.

## Przypadek pierwszy

Pani A., lat 76, cierpiała na raka płuc, który przeniknął do nerwów splotu ramieniowego i powodował powstawanie ostrego bólu neuropatycznego promieniującego do lewego ramienia. Pani A. była wdową i mieszkała samotnie. Miała jednak kochającą rodzinę, która mieszkała nieopodal jej domu. Byli to brat, bratanica, wnuczka brata oraz jej partner. Pani A. została przyjęta do hospicjum w celu złagodzenia bólu i objawów towarzyszących chorobie. W ciągu kilku ostatnich tygodni pani A. stawiała się coraz bardziej splątana i „zdezorientowana”. Lekarze pracujący w hospicjum, po przeprowadzeniu wywiadu rodzinnego, wiązali to z wcześniej obecną u pani A. demencją. Nie została ona jednak nigdy formalnie zbadana, nie postawiono także żadnej wiążącej diagnozy. Ponieważ udało się uśmierzć ból, planowano wypisanie chorej z hospicjum. Pani A., poinformowana przez pracownika opieki społecznej o terminie wypisania z hospicjum, oznajmiła, że chce wrócić do domu. Rodzina pani A. miała poważne obawy związane z jej samotnym przebywaniem w domu. Mimo że rodzina należała do kochających, a miejsce jej zamieszkania było tylko nieznacznie oddalone, członkowie rodziny nie byli oni w stanie zapewnić pani A. całodobowej opieki. W podobnej sytuacji była także opieka społeczna. Rodzina pani A. uznała, że lepszym rozwiązaniem byłoby oddanie pani A. do domu spokojnej starości. Zdania tego nie podzielała pani A. Za wariantem domu spokojnej starości opowiedzieli się również pozostali pracownicy ochrony zdrowia, którzy uczestniczyli w opiece nad panią A. Członkowie zespołu interdyscyplinarnego uznali, że pani A. nie potrafiła zrozumieć wszystkich zagrożeń, jakie stanowiło dla niej samotne mieszkanie. W przypadku pani A. znaczącą i konkretną decyzją było określenie miejsca, w którym chciała przebywać po opuszczeniu hospicjum. Decyzją pani A. była chęć powrotu do domu. Zaistniała wątpliwość, czy pani A. posiadała pełnię władz umysłowych, która pozwalała-

by jej podjąć taką decyzję. Zgodnie z listą kontrolną obejmującą warunki samodzielnego podejmowania decyzji pani A., mimo stanu splątania, była w stanie zakomunikować swój wybór.

Podczas spotkania zespołu MDT uznano, że problem leży w trzech pierwszych podpunktach listy kontrolnej, to znaczy zdolności do rozważenia przedstawionych informacji. W końcowym wniosku ze spotkania uznano, że pani A. nie posiada pełni władz umysłowych, która pozwalałaby jej podjąć taką decyzję. Postanowiono także zwołać spotkanie dotyczące omówienia dobra danej osoby. Podczas spotkania zespołu MDT rozwinęła się dyskusja o zaangażowaniu w sprawę osób trzecich, a ściślej — niezależnego adwokata zajmującego się kwestiami władz umysłowych. Pomysł ten został jednak odrzucony, ponieważ uznano, że pani A. miała bliską rodzinę, która się nią opiekowała [3]. W czasie spotkania, w którym wzięli udział związani ze sprawą pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej oraz rodzina pani A., postanowiono, że w trosce o dobro pani A. należy ją wypisać z hospicjum i przenieść do domu spokojnej starości, znajdującego się jak najbliżej miejsca zamieszkania jej rodziny. Stanowisko to zostało przekazane pani A. za pośrednictwem starszego pracownika socjalnego. Pani A. została skierowana do najbliższego domu spokojnej starości, który przed wypisaniem miała okazję kilkakrotnie odwiedzić. Pani A. była bardzo zadowolona z nowego miejsca zamieszkania, a rodzina miała możliwość częstych odwiedzin. Pani A. zmarła niedługo potem, a lekarze pracujący w hospicjum do ostatnich chwil stosowali terapię uśmierzającą ból.

## Przypadek drugi

Pan B. był mężczyzną w podeszłym wieku, cierpiącym na raka płaskokomórkowego nądożni z przerzutami do płuc. Pan B. był żonaty i miał trzy córki oraz czworo wnucząt. Został przyjęty do hospicjum w celu złagodzenia bólu i objawów towarzyszących chorobie. Podczas przyjmowania do zakładu opieki stacjonarnej pan B. był bardzo słaby, a jego zdolność do tolerowania karmienia poprzez dostarczanie substancji odżywczych do jelita czczego pogorszyła się na tyle, że wywoływała częste wymioty. Mimo zmniejszenia częstotliwości karmienia pan B. cierpiał na zapalenie płuc wywoływane aspiracją.

Pan B. miewał ataki duszności, problemy z oddychaniem oraz uskarżał się na ból w lewej nodze. Kilka dni po przyjęciu do hospicjum stan pana B. uległ dalszemu pogorszeniu. Odmawiał przyjmowania pokarmu oraz leków podawanych do jelita czczego. Istniało przekonanie, że pracownicy opieki

medycznej powinni wydłużyć okres podawania pokarmów i leków. Pan B. musiał podjąć istotną i ściśle określoną decyzję dotyczącą kontynuowania podawania mu pokarmów i leków poprzez jelito czcze. Zdecydował o zaprzestaniu podawania pokarmów i leków. Podczas spotkania zespołu MDT słusznie uznano, że należałoby uszanować taką decyzję, jeśli pan B. znajdował się w pełni władz umysłowych i był zdolny do podjęcia takiej decyzji. Z analizy listy kontrolnej wyraźnie wynikało, że pan B. był w pełni władz umysłowych w myśl wszystkich czterech obserwowanych obszarów, a tym samym był całkowicie władny do podjęcia takiej decyzji. Jego rodzina była świadoma jego wyboru i uszanowała go.

Zespół MDT zdecydował, że pan B. będzie miał nadal dostęp do płynów odżywczych i leków na wypadek, gdyby zmienił zdanie. Pan B. zgodził się na to.

Kilka dni po spotkaniu zespołu MDT pan B. zmarł w spokoju, otoczony opieką w myśl protokołu *Liverpool Care Pathway*.

## Przypadek trzeci

Pani C., lat 55, została przyjęta do zakładu opieki stacjonarnej w celu rozpoczęcia opieki terminalnej i złagodzenia objawów choroby. Pacjentka miała schyłkową fazę niewydolności nerek, która objawiała się przede wszystkim brakiem łaknienia, nudnościami, bólami/uciskiem w klatce piersiowej, bólami głowy i żołądka, a także bólami w prawej części ciała oraz poważnym osłabieniem organizmu/zmęczeniem. Stan jej zdrowia ulegał powolnemu pogorszeniu.

Pani C. była zamężna i miała córkę, która mieszkała niedaleko. Jej córka miała małe dziecko.

Pani C. miała problemy z porozumiewaniem się, nie mówiła po angielsku, a w ostatnim okresie wystąpił u niej udar mózgu, który spowodował pojawienie się dysfazji. Początkowo stosowano u pani C. doustne leki przeciwbólowe, aby złagodzić ból.

Po upływie kilku dni pacjentka odmówiła przyjmowania leków doustnych oraz zastrzyków. Pani C. często uderzała się w klatkę piersiową, co lekarze interpretowali jako sygnał pojawienia się bólu. Jednak po pojawieniu się lekarza proponującego leki przeciwbólowe pani C. wyciągała dłoń w geście odmowy.

W przypadku pani C. istotną i ściśle określoną decyzją było przyjęcie bądź odmowa przyjmowania leków przeciwbólowych. Lekarze opiekujący się panią C. musieli określić, czy była ona władna podjąć taką decyzję.

Podczas spotkania zespołu MDT zdecydowano, że należy się upewnić, czy język ciała, który pani C.

stosowała do komunikowania się z lekarzami, był dla wszystkich czytelny i jednoznaczny. Po rozpatrzeniu kryteriów listy kontrolnej pojawiła się szansa, że pani C. mogłaby spełnić kryteria dla pierwszych trzech podpunktów, ale musiałaby otrzymać pomoc, aby mogła zakomunikować o swojej decyzji zgodnie z podpunktem 4. Ustawa o władzach umysłowych nakłada na lekarzy i innych pracowników służby zdrowia obowiązek dołożenia wszelkich starań w celu umożliwienia pacjentowi poinformowania o swojej decyzji [3].

Pomysł, aby córka pani C. pełniła funkcję tłumacza, uznano za niewłaściwy i nieetyczny. W czasie spotkania podjęto decyzję o jak najszybszym znalezieniu dla pani C. innego tłumacza.

Po rozmowie za pośrednictwem tłumacza ustalono, że pani C. uderzała się w klatkę piersiową z powodu bólu.

Jej odmowa przyjmowania doustnie leków była spowodowana strachem przed mdłościami. Z kolei odmawianie przyjmowania zastrzyków wynikało z awersji do takiej formy podawania leków. Podobny problem nie występował jednak w przypadku stosowania plastrów z fentanyllem.

Obecność tłumacza umożliwiła pani C. podjęcie właściwej decyzji, zgodnej z jej osobistym przekonaniem. Dzięki niemu możliwa stała się także rozmowa z panią C. na temat jej wiary, przekonań oraz pragnień dotyczących przyszłości.

Pani C. była całkowicie władna, by podjąć decyzję o odmowie doustnego przyjmowania leków przeciwbólowych, zastrzyków/pompy do podawania podskórnego, ale także z pełną świadomością zgodziła się na zastosowanie plastrów.

Stan pani C. pogarszał się stopniowo w czasie pobytu w hospicjum. Kilka dni później, po krótkim okresie stabilizacji, pani C. odeszła w spokoju.

W jaki sposób można zagwarantować, że „spotkanie dotyczące omówienia dobra pacjenta” będzie rzeczywiście skoncentrowane na wybraniu najlepszego wyjścia dla pacjenta, a nie, na przykład, na tym, jak zadowolić opiekunów lub rodzinę?

## Dyskusja

W przypadku pani A., która zdawała się mieć zdolność do przekazania otoczeniu informacji o swoich pragnieniach, zaangażowani w jej sprawę pracownicy służby zdrowia i pracownicy socjalni oraz rodzina odczuwali wspólnie, że pani A. miała problemy ze zrozumieniem otrzymywanych informacji, ich zapamiętaniem oraz oceną ich wagi. Podjęto

wspólną decyzję, że pani A. nie posiada pełni władz umysłowych, która pozwalałaby jej na podjęcie konkretnej decyzji o powrocie do domu. Istniało przekonanie, że pani A. nie była w stanie w pełni zrozumieć i ocenić ryzyka związanego z podjęciem takiej decyzji. Ocena sytuacji mogłaby się zmienić, gdyby pani A. była w jakiś sposób zdolna do przekazania informacji w rodzaju: „tak, rozumiem, że mogę upaść na podłogę, poparzyć się podczas gotowania, ale wciąż chcę wrócić do domu”. Wszystko, co była w stanie przekazać, to uporczywie: „chcę iść do domu”.

Spotkanie zespołu wielodyscyplinarnego skoncentrowało się na kwestii znalezienia dla pani A. miejsca pobytu po wypisaniu z hospicjum. Sprawa ta była także przedmiotem kilku innych spotkań personelu pracującego w hospicjum. Po długiej dyskusji i zastanowieniu się podjęto decyzję, aby zorganizować spotkanie dotyczące dobra pacjenta.

Ustalenia poczynione podczas tego spotkania były zgodne ze wszystkimi fundamentalnymi zasadami zawartymi w ustawie o władzach umysłowych. Jako przykład można podać fakt, że biorąc pod uwagę okoliczności, podjęta decyzja w minimalny sposób ingerowała w prawa i swobodę działania pani A. [2].

Pan B. był w pełni zdolny do podjęcia decyzji dotyczącej zaprzestania podawania mu substancji odżywczych i leków. Jedynym problemem był fakt, że niektórzy członkowie personelu medycznego nie potrafili do końca pogodzić się z taką decyzją. Na spotkaniu zespołu MDT zdecydowano wspólnie z panem B., że będzie on miał dostęp do pokarmu i leków, gdyby chciał zmienić swoją decyzję. Zdaniem autorów było to podejście rozsądne i korzystniejsze zarówno z punktu widzenia personelu, jak i pana B., ponieważ pozwoliło uniknąć podjęcia ogólnej decyzji o całkowitym zaprzestaniu podawania płynów odżywiających/pokarmowych i leków oraz uznania sprawy za zamkniętą.

Cała procedura postępowania była w tym przypadku zgodna z fundamentalnymi założeniami zawartymi w ustawie. Na przykład, jedno z postanowień mówi, że „ludzie mają prawo do podejmowania decyzji, które mogą się innym wydawać dziwne lub niesłuszne” [2]. Niektórym członkom personelu medycznego decyzja pana B. może się wydawać nie do końca przemyślana, ale rozmowa z nimi uświadomiła im obowiązek uszanowania takiego postanowienia.

Przypadek pani C. był zdecydowanie najciekawszy. Ustawa o władzach umysłowych nałożyła na

członków zespołu interdyscyplinarnego działającego w hospicjum obowiązek dołożenia wszelkich starań w celu umożliwienia pani C. poinformowania o swojej decyzji. Osobiste doświadczenia autorów z pracy w hospicjum pozwalają stwierdzić, że ze względu na specyfikę sytuacji tłumacz zostałby zaangażowany nawet bez konieczności odwoływania się do postanowień ustawy. Bez jego pomocy mogłoby dojść do sytuacji, w której pragnienia pani C. nie zostałyby w ogóle uszanowane. Mogłoby to się objawić w dwojaki sposób. Po pierwsze, można by uznać, że pani C. była w pełni władz umysłowych i informowała o swojej decyzji zaprzestania przyjmowania leków znieczulających w celu złagodzenia bólu. Innymi słowy, uszanowano by jej postanowienie zaprzestania walki z bólem. Po drugie, można by podjąć decyzję, że pani C. nie była zdolna do podjęcia samodzielnego decydowania i, mając na względzie jej dobro, podawać jej leki przeciwbólowe (np. stosując zastrzyki).

Z pomocą tłumacza udało się jednak określić, jakie dokładnie były życzenia pani C., a tym samym pozwolić jej na podjęcie samodzielnej i właściwej decyzji.

## Podsumowanie

Spotkania zespołów interdyscyplinarnych od dawna odbywały się w hospicjum, w którym pracują autorzy niniejszej pracy. Ich celem było umożliwienie pacjentom realizacji pragnień dotyczących ich sytuacji.

Cotygodniowe wskazywanie jednego lub dwóch pacjentów, w przypadku których wprowadzenie postanowień ustawy o władzach umysłowych miało by wpływ na podejmowane decyzje, stanowi kolejny stopień na drodze do zapewniania chorym najlepszej i najodpowiedniejszej opieki, zgodnej z ich osobistymi życzeniami. Jest to także gwarancja podejmowania właściwych decyzji, a także sposób umożliwiający personelowi zapoznanie się z ustawą i zastosowanie jej w prawdziwych, życiowych sytuacjach.

## Piśmiennictwo

1. Department of Health. Mental Capacity Act. 2005 summary. [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk).
2. National Council for Palliative Care. Guidance on the Mental Capacity Act 2005 NCPC. London 2005.
3. Mental Capacity Act 2005 Code of Practice. Department for Constitutional Affairs London 2007.